

AURKEZPENEA / PRESENTACIÓN .....	11
(Iñigo Lamarca – <i>Ararteko</i> )	
ENFERMEDADES RARAS, PERSONAS NORMALES .....	27
(Alberto Meiro Pinedo – <i>Delegado de ELA Vasco-Navarra [Asoc. Española contra la Leucodistrofia] y afectado</i> )	
LUCESY SOMBRAS DE UNA REALIDAD QUE PRECISA DE ATENCIÓN PÚBLICA .....	53
(Ana María García Bueno – <i>Madre y cuidadora de dos hijas con Síndrome de Aicardi-Goutières</i> )	
RETOS, OPORTUNIDADES Y DIFICULTADES DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. PECULIARIDADES, PLANES DE ACCIÓN Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS .....	71
(Itziar Astigarraga Aguirre – <i>Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital de Cruces. Profesora del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina, Campus Bizkaia UPV/EHU</i> )	
RETOS, OPORTUNIDADES Y DIFICULTADES DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS .....	91
(Paloma Acevedo Heranz – <i>Directora de Farmacia del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco</i> )	
FEDER-PAÍS VASCO. NODO COORDINADOR PARA LA ATENCIÓN DE LAS EERR.....	105
(M.ª Ángeles Saiz Millán – <i>Fundadora de la Asociación Nacional de Síndrome de APERT y representante de FEDER en Euskadi</i> )	
GURE SEÑEAK. UNA EXPERIENCIA DE SOLIDARIDAD COMUNITARIA ..	115
(Luis María Landaluze Zarandona – <i>Representante de la asociación Gure Señeak</i> )	